DOCUMENT RESUME

ED 331 244 EC 300 226

AUTHOR O'Toole, Brian
TITLE Step by Step': A Community Based Rehabilitation Project with Disabled Children in Guyana. Bilingual Version = Pas a pas: Un project de readaptation a base communautaire pour les enfants handicapes en Guyane. Version bilingue. Notes, Comments...No. 189.
INSTITUTION United Nations Children's Fund, Paris (France).; United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization, Paris (France).; United Nations, New York, NY. World Food Programme.
REPORT NO ED-90/WS-13
PUB DATE Feb 90
NOTE 54p.
PUB TYPE Reports - Evaluative/Feasibility (142) -- Reports - Descriptive (141) -- Multilingual/Bilingual Materials (171)
LANGUAGE French; English

EDRS PRICE MF01/PC03 Plus Postage.
DESCRIPTORS Children; Community Programs; Cost Effectiveness; Developing Nations; *Disabilities; Early Childhood Education; *Early Intervention; Foreign Countries; Home Programs; Paraprofessional Personnel; Parent Participation; Program Effectiveness; Program Evaluation; Rehabilitation Programs; *Rural Education; Teachers; Training Methods; Volunteers
IDENTIFIERS *Guyana

ABSTRACT

The document, in both English and French, describes a 2-year project in Guyana based on the principle of community-based rehabilitation (CBR), which stresses training local community residents as supervisors to provide training of rehabilitation workers and direct services to children with disabilities living in rural areas. The program provided twice-weekly training over 15 months to 30 volunteers and 25 nursery school teachers. Trainees then introduced a training program to a total of 53 children in cooperation with family members. Program evaluation was predominantly positive. Volunteers were more effective than the nursery school teachers who participated as part of their normal work week. Other evaluation findings indicated that parents were often enthusiastic participants, that clear progress was made by most children (especially those whose parents were heavily involved), and that parental attitudes improved. Five case studies illustrate program effects. Briefly considered is the program's relationship with specialized facilities and the cost of the project ($45 per child per year). Key features of a successful CBR project are identified, including establishing a good foundation before beginning a project, the rehabilitation therapist as a promoter of community development, utilizing a new model of supervision, developing a flexible curriculum, encouraging parent associations, and seeing the role of the coordinator as primarily that of a facilitator of human relations. Includes 9 references. (DB)

U.S. DEPARTMENT OF EDUCATION
Office of Educational Research and Improvement
EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)
☐ This document has been reproduced as received from the person or organization originating it.
☐ Minor changes have been made to improve reproduction quality.
• Points of view or opinions stated in this document do not necessarily represent official OERI position or policy.

ED331244

Notes, Comments... No. 189

'Step by Step'

A Community Based Rehabilitation Project with Disabled Children in Guyana

by

Brian O'Toole

BILINGUAL VERSION

unesco-unicef-wfp
co-operative programme
paris, february 1990

BEST COPY AVAILABLE

EC 300 326

"PERMISSION TO REPRODUCE THIS MATERIAL HAS BEEN GRANTED BY
J. Berstecher
TO THE EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)."

'Step by Step'

A Community Based Rehabilitation Project with Disabled Children in Guyana

by

Brian O'Toole
Educational Psychologist
University of Guyana
Georgetown, Guyana

BEST COPY AVAILABLE

Original English

Unit for Co-operation with UNICEF and WFP
Paris, February 1990

The views and opinions expressed in this paper are those of the authors and do not necessarily reflect those of Unesco

CONTENTS

		Page
	PREFACE	(iii)
1.	**Introduction**	1
	1.1 Guyana	1
	1.2 Provision for children with special needs in Guyana	2
2.	**Implementation of the project**	2
	2.1 Local Supervisors (LSs)	2
	2.2 Intermediate Level Supervisors (ILS)	3
	2.3 Training of Local Supervisors (LSs)	3
	2.4 Identification of children	3
	2.5 Home training	4
	2.6 Teaching materials	4
3.	**Assessment of the project**	4
	3.1 Portage assessment	4
	3.2 Griffiths assessment	4
	3.3 Qualitative assessment	4
4.	**Results**	5
	4.1 Is the rehabilitation of the disabled a locally perceived need?	5
	4.2 Is the recruitment and training of volunteers and auxiliaries from the community realistic?	6
	4.3 Is the concept of parental involvement a practical proposition?	7
	4.4 Does CBR produce meaningful changes in children and their families?	8
	4.5 What effects did the programme have on parents' attitudes?	10

		Page
4.6	Case studies	12
4.7	Community involvement	15
4.8	Relationship with specialised facilities	16
4.9	Cost of the project	17
4.10	What were the key features characterising the innovations?	17
5.	**Conclusion**	**19**
	NOTES AND REFERENCES	**20**

PREFACE

The following account of the **Community Based Rehabilitation project** in Guyana is an overview of a two year programme that was recently completed in that country. The interested reader may wish to consult some of the more detailed evaluations of the project that are cited in the reference section.

The crucial role of Mrs. Geraldine Maison Halls, the fellow co-ordinator of the project, is gratefully acknowledged. Dr. Brahm Norwich and Professor Peter Mittler offered considerable advice and guidance in preparing the original research manuscript on the project.

The writer gratefully acknowledges financial support for the project from the Canadian International Development Agency (MAF 87/87 2413 A), and the Universities of London and Guyana.

1. Introduction

The challenge facing rehabilitation in the 1990s can be easily stated; parents are not getting enough help with the care, education and training of their handicapped children. In developing countries they often get no assistance. Existing services are meeting no more than 2% of those in need.

Responding to the challenge is considerably more difficult. The simple solution of training more personnel is economically impractical. A radical reappraisal of the provision of services is therefore necessary.

Rehabilitation has traditionally been based on buildings, equipment and professionals. However the majority of disabled persons live in rural communities where such resources are usually unattainable. Community Based Rehabilitation (CBR) has been offered as one response to this challenge. CBR attempts to dimystify rehabilitation and provide services within the community with the child's caregivers as the primary training agents.

The World Health Organisation (WHO) have popularised the concept of CBR with the publication of a Manual, Training the Disabled in the Community (Helander, Mendis and Goerdt, in press). In the WHO scheme a Local Supervisor (LS) is recruited from the community and trained. The LS could be a health worker, teacher or volunteer. The LS offers suggestions to family members or disabled persons concerning how to carry out the programme based on simplified methods of rehabilitation. CBR attempts to involve the community in the planning, implementation and evaluation of the project.

This project attempts to examine the relevance and effectiveness of a CBR programme implemented in two rural areas of Guyana over a two year period and to see for whom such an approach may be realistic.

1.1 Guyana

Guyana, located on the Atlantic shoulder of South America, is a land of 83,000 sq. miles with an estimated population of .9 million (UNICEF, 1987)(1). Political independence was achieved from Britain in 1966, and Guyana declared itself a Co-operative Republic, along Socialist lines, in 1970. The economy is based primarily on the production of sugar, rice and bauxite and is therefore very vulnerable to fluctuations in world trade.

An examination of the social and economic statistics on the country, prepared by UNICEF (1987), reveal both positive and negative trends. Infant mortality and the crude death rate are declining and life expectancy and adult literacy have risen. However the GNP per capita is falling and Guyana has also suffered a series of devaluations in recent years.

1.2 Provision for children with special needs in Guyana

Guyana has special school facilities in the capital for children with hearing, visual, physical and intellectual impairments. Each of the Centres has a waiting list. There are two small units catering for disabled children in two of the towns in the rural areas. The capital, which has approximately 23% of the population, has 90% of the provision in the area of special education. The degree of population coverage and the annual admission rates are limited. A significant gap therefore exists between needs and available services.

2. Implementation of the project

2.1 Local Supervisors (LSs)

An integral feature of the concept of CBR is to train persons from the community who could then assist disabled persons and their families in their homes. In WHO parlance these persons are called Local Supervisors (LS). Two groups of LS were recruited, one comprising volunteers and the other nursery school teachers.

i) Volunteers

The training programme was offered as a course by the Institute of Adult and Continuing Education (IACE). The course was widely advertised in the media and within the community. An introductory meeting to explain the goals of the project attracted over 200 persons. 60 persons applied to be accepted on the programme as volunteers and 30 were accepted. The selection was based on place of residence rather than any special qualifications or aptitude applicants appeared to have. The group composed predominantly females who were teachers, nurses, clerks, housewives, students and technicians.

ii) Nursery school teachers

This programme was organised in co-operation with the Ministry of Education whereby 25 teachers from 5 nursery schools participated. The training and practical work were planned for the normal working hours.

The volunteers and nursery teachers worked in two different rural areas within a 20 mile radius of the capital. The groups were comparable in terms of age, sex, marital status and rural background.

2.2 Intermediate Level Supervisors (ILS)

The programme was co-ordinated by an Educational Psychologist and by a Physiotherapist. The role of the ILS was to coordinate the training programme and monitor and support the work of the LSs.

2.3 Training of Local Supervisors (LSs)

The 15 month training programme drew on inputs from teachers of the visually, hearing and intellectually impaired, and from doctors, parents of disabled children and teachers of adult education.

The twice weekly sessions in the first term focused on: survey methods, identifying children with disabilities, introduction to the WHO Manual, and teaching suggestions in the areas of movement, hearing, seeing and learning.

Following the first term the LS began working with the family of a disabled child. In the next three terms the LSs worked one session per week with the child and the family and then came together once a week for further training sessions.

Other inputs in the training included: specific ways of helping children with disabilities, the preparation of teaching and mobility aids, ideas for stimulating play in the handicapped child, methods of prevention, record keeping and an overview of services available within the community. A series of 'case studies' was presented with LSs and parents discussing possible teaching approaches.

2.4 Identification of children

A total of 53 children were identified to work with. The children were identified by surveys and referrals by teachers, parents and medical workers. The families were then contacted to explain the programme and to see if they wished to be part of the project. Only one parent declined the invitation to participate. In each case the child was assessed on the Griffiths Test[2]. Any child scoring less than 78 on two or more subtests was considered eligible for the programme, regardless of the nature or severity of the disability. Table 1 notes the aetiology of the children involved in the project.

Table 1 - Aetiology of clients

	N	%
Undiagnosed	3	6
Cerebral Palsy	3	6
Epilepsy and MR	22	42
Downs Syndrome	5	9
Deaf	7	13
Speech problems	7	13
Physical handicap	6	11

2.5 Home training

The LSs introduced the programme to the child through someone in the child's home. On each visit the child was assessed using the Portage Checklist[3]. The LS and family member would then select a teaching objective for the following week and try to present the task to the child by breaking it down into constituent parts. The family member observed the interaction with the child and then carried out the task themselves. The LS and family member then discussed the exercise. The Portage Checklist was used to help parents formulate realistic expectations of the child's ability. The LS was encouraged to introduce the tasks as a form of p'ay rather than a formal act of teaching.

2.6 Teaching materials

The LS was provided with selected parts of the WHO Manual (Helander, Mendis and Goerdt, in press). Handouts were also prepared from the Portage approach and the Zimcare Trust[4]. The materials were prepared as separate handouts and sufficient copies made so that relevant sections could be left with the families.

3. Assessment of the project

3.1 Portage assessment

The child was assessed by the LS on each visit to the home with the Jamaican adaptation of the Portage Checklist (Caribbean Institute on Mental Retardation, 1981)[5]. The Checklist provides a list of everyday behaviours which could be observed in the natural environment. Independent reliability checks on the assessment were made by persons not involved in the training programme. The correlation between the internal and external assessors was consistently high.

3.2 Griffiths assessment

The Griffiths scales provide a detailed profile of six skill areas and offer a sensitive evaluation of the developmental progress of the child. The children were assessed on the Griffiths Test before the programme began, at the end of the programme and on a 6 month follow up. Independent reliability checks were made of the co-ordinator's assessment of the Griffiths.

3.3 Qualitative assessment

The project's effectiveness cannot be evaluated solely in terms of the child's progress on a standardised test or development

checklist. Statistical gains need to be balanced with a qualitative analysis of the process involved. Various perspectives need to be analysed.

i) LS perspective

Each LS was asked to keep a detailed diary concerning their involvement with the child and the family to obtain an insider's view of what was happening on the programme.

ii) Parents' perspective

A battery of questionnaires and interview schedules was administered at the beginning and end of the programme and 6 months after the project was completed. Their purpose was to examine the parents' attitude to the child, to themselves and to the wider community and to see if these attitudes were modified at all as a result of the project.

iii) Researcher's perpective

Throughout the project the researcher kept a field-work journal, a running account of the conduct of the programme, recording the significant events and including reflective comments on the process of the intervention.

4. Results

4.1 Is the rehabilitation of the disabled a locally perceived need?

A systematic survey of one village was carried out by CBR participants and members of the community using a modified form of the WHO survey questionnaire[6]. The objective was to ascertain the magnitude of the problem of disability in one rural area of Guyana. Over 4,600 persons were surveyed and the incidence of disability was found to be 1.9%. The results of the survey were used by the National Rehabilitation Committee and the Local Village Health Committee of the area in advocating the creation of a school for disabled children in one of the rural regions.

The survey therefore demonstrated a need and helped to raise the consciousness of parents of disabled children, community leaders and Ministry personnel to the need for services within rural communities.

4.2 Is the recruitment and training of volunteers and auxiliaries from the community realistic?

i) Administrative support

The proposal to present CBR as one of the programmes offered by the Institute of Adult and Continuing Education (IACE) received enthusiastic support from the Director of the Institute. The idea of the volunteer project complemented the philosophy of IACE, i.e. to reach out into the rural community and to assist the villagers in becoming more active participants in their own development process.

The nursery teacher project, by comparison, took low priority in the eyes of the Ministry personnel when they were faced with the manifold challenges of the whole educational system.

ii) Motivation for participating

For 58% (N = 15) of the volunteers the major reason for participating was a combination of a concern for children generally and a desire to be of service to the community. All the volunteers offered clear reasons for participating.

The motivation of the nursery teachers makes a sharp contrast. 6/25 could think of no reason for participating and 5/25 simply wanted 'more information about the disabled'. They were consumers of the project rather than active agents.

iii) Reaction to implementation of programme

Of the 26 volunteers that began the programme, 5 eventually dropped out. Of the remainder, 15 worked actively with one or more disabled children and their families. The LSs were observed by Independent Evaluators (IE) to assess the quality of their work with the families.

The majority of the volunteers were judged to be highly involved in the task of working with the child. 11/16 of the sessions were rated as 'good' or 'very good'. The IEs commented on the patience, organisation, sensitivity and confidence of the volunteers and the effective use of teaching aids in their sessions with the child.

From the beginning of the programme high emphasis was given to establishing a self-sustaining team. The volunteers were not allowed to become isolated and met together weekly to discuss anxieties, doubts and to share successes. A sense of belonging emerged from the participants who came to regard the project as their own.

By comparison only 21% (N = 6) of the Nursery Teachers were regarded as highly involved in the project while 62% (N =

18) were judged as indifferent to the programme. This judgement was based on data from the field-work journals, attendance at sessions, visits to the homes and assessments by the IEs. The IEs were far more critical of the Nursery LSs than the Volunteer LSs. The major criticisms of the sessions included: lack of planning, lack of sensitivity to child's needs, little self-confidence, and little understanding of the task. CBR was regarded by the Nursery Teachers as a burden. This raises fundamental questions regarding how to incorporate CBR into an existing government infrastructure to expand coverage at an economically viable rate.

iv) Who makes an effective LS?

The volunteer programme was fortunate in being able to draw on the skills of persons from health and educational backgrounds. Such people were known and respected within their communities and certainly played a key role in the programme. However, others with no professional background were equally as effective. What they lacked in formal education they made up in empathy and compassion.

The child's progress, as assessed by the Independent Evaluators, did not appear to be influenced by the educational, professional or financial backgrounds of the LSs. No simple conclusions can therefore be offered concerning the determining factors of who makes an effective LS.

4.3 Is the concept of parental involvement a practical proposition?

About half of the parents were not involved in the programme. They felt threatened and defensive, sensing their ability as guardians was being questioned. Some were discouraged by long years without any sign of progress. The level of disunity in other homes was such that the LSs withdrew feeling ill-equipped to deal with such problems. In the poorest homes there was often no one available through whom the LS could work. Three of the parents resorted to Black Magic in the hope of 'lifting tne curse' from their child.

However, there were as many others who were deeply involved in the rehabilitation of their children. Some parents carried their children on public transportation to come to the open sessions on the programme. A nucleus of four parents worked tirelessly for the rights of their children creating the Village Health Committee which became an articulate voice for the establishment of a school for the disabled children of the village.

Two of the parents were a great contrast in styles. one was a cane cutter with only a few years of education and the other was an articulate headmaster who was highly respected in the village. Both

played major roles in the project and illustrated the fact that no easy stereotypes can describe which parents can make a contribution in this area.

A number of variables which could influence the effectiveness of a parent involvement programme were examined. The major variable appeared to be the parents' desire to help the child. Other factors, such as family size, income levels, educational background of the mother and the severity of the child's disability did not appear to be as crucial determinants of the success of the programme as the mother's attitude towards her child and her involvement in the programme.

4.4 Does CBR produce meaningful changes in children and their families?

i) Portage assessments

Before the programme began an average of .67 Portage Cheklist items were acquired per month, per subtest by each child. This figure increased to 1.95 during the training programme and remained at 1.02 items per month in the 6 month follow up period. The results, as assessed by the Portage assessment, indicate the value of the programme that was introduced.

ii) Griffiths assessment

The results of the Griffiths Test showed a significant improvement over the course of the project and in the 6 month follow up period. The results were however more significant for the volunteer than the nursery sample. Twelve of the nursery teachers did not continue the CBR programme as compared with only four of the volunteers.

iii) Assessments made by the Independent Evaluators (IE)

The IEs were trained special education teachers. They performed a number of functions including visiting the homes to verify the Portage assessments done by the LSs, interviewing the families and observing the LSs at work with the families. The IEs were therefore well placed to make an evaluation of the child's progress.

At the end of the programme the IE was asked to rate the child's improvement on a scale from 'marked' to 'no improvement'. Information was also gathered concerning the educational and financial background of the families and their level of involvement in the project. The child's progress was then examined in light of the nature and severity of the disability, the socio-economic and educational level

of the parents and the level of involvement of the parents in the programme. The results of the IE's assessments are presented in the following tables.

Table 2 - Assessments made by Independent Evaluators

Assessments	Total N = 53		Volunteers N = 27		Nursery N = 26	
	N	%	N	%	N	%
Marked improvements	13	25	7	26	6	23
Moderate improvements	6	11	3	11	3	12
Little improvement	6	11	4	15	2	8
No improvement: LS involved	8	15	5	19	3	12
No improvement: LS not involved	7	13	2	7	5	19
No participation	9	17	2	7	7	27
Other reasons	4	8	4	15		

Table 3 - Progress according to type of disability

	N = 39	marked/moderate		little/none	
		N	%	N	%
Mental retardation	19	9	47	10	53
Deaf	3	1	33	2	67
Physically H/C	8	6	75	2	25
Speech	6	2	33	4	67
Undiagnosed	3	1	33	2	67

The results of the volunteers were better than the nursery teachers. 15/27 of the volunteer sample showed some progress as compared with 11/26 of the nursery group. The most consistent progress was made by the physically handicapped children, with 6/8 of the children showing

'moderate/marked' improvement. The results for the mentally handicapped children were fairly evenly divided between the four categories of progress. The other samples are very small although they suggest that children with speech problems and deaf children may need more intensive help than is offered by this programme.

The analysis revealed that the results were not dependent on the severity of the disability, the educational background of the mother, nor the financial situation of the parents. However there was a clear relationship between the degree of parental involvement and progress seen in the child. The crucial consideration therefore appears to be the parents' desire to help their child, with the most involved parents achieving the most noticeable gains in their children.

iv) Assessments made by mothers

In the 6 months before the programme began 11/26 VM and 8/23 NM had either seen no improvement or a deterioration in the child's condition, the mothers commented:

"No one helps ... no one's interested ... teachers don't bother with the very slow children."

By the end of the programme all VM and 12/18 NM noted improvements in their children, including the child being happier, more independent, more mobile, more motivated, better behaved and able to communicate better.

The great majority of parents found the concept of CBR acceptable and desirable, any criticism was more with the lack of visits rather than concern that the LS did not know what they were doing. Complaints were voiced more frequently by the NMs.

4.5 What effects did the programme have on the parents' attitudes?

i) Reaction to the child

At the beginning of the programme 23/26 VM expressed feelings of sadness, depression and worry in relation to their handicapped child. Only 1/26 VM claimed to be highly confident in dealing with the child. Typical comments were:

"When I try to teach her she's so slow to understand ... I get frustrated trying to help her."

By contrast, by the end of the programme, 11/20 VM felt positive towards the child, celebrated the progress the child was making and only 7/20 VM and 4/18 NM still expressed worry and concern for the child. They commented:

> *"Before, I always wondered if he would always be like this, now I feel very relieved because of the improvements I've seen ... I used to feel down-spirited now I feel more at ease."*

ii) Reactions to self

All of the VM saw changes in themselves as a result of the programme, feeling more relaxed, happier, more confident, more considerate towards the child and more aware of how to deal with the child. By contrast 5/18 NM felt no changes had come about as a result of the programme. 9/18 NM however felt more relaxed, happier and confident.

iii) Changed relationship with others

At the outset, expectations of how others in the family could assist with the child were vague and general on behalf of the majority of the mothers. However as a result of the programme the expectations became far more definite. Mothers wanted help in the areas of playing with the child, dressing, bathing, speech training, and specific teaching assignments.

Initially 12/26 VM and 14/23 NM had negative experiences when asked how people in the community react once they know the parents had a disabled child. They commented:

> *"They shun you ... they feel having a handicapped child is like committing a serious offence ... they gossip about it."*

The number of mothers who felt people in the community were helpful and supportive increased from 10 to 17 following the project. Before the programme began the majority of mothers could think of no specific way in which the community could assist them. However by the end of the project half of the parents clearly stated they wanted a school established in the village to help their children.

The mothers therefore report changing over the course of the study in a positive direction. Early feelings of depression and worry changed into a more hopeful, optimistic

and confident approach where they now felt able to offer support to other parents. Whilst these changes were characteristic of both groups they were generally more noticeable in the volunteer sample.

4.6 Case Studies

The following brief case studies are presented to offer an insight into the programme.

Child 1

S, four years old, was born with club feet. All the early developmental milestones were delayed. Although he hears he uses only about 15 words. At the beginning of the project S spent all his time lying helplessly on his back. S is cared for by a devoted Grandfather who became one of the most active participants on the programme and subsequently became an active member of the National Rehabilitation Committee. Following the first visit to the home by the writer the grandfather was making puzzles and jigsaws based on ideas he observed from the assessment battery.

The LS working with S was a district nurse who was known and respected throughout the community. Despite demanding professional and family responsibilities she missed very few of the weekly lecture sessions and visited the child on an almost weekly basis.

The LS suggested how the Grandfather could make a seat with a table to support the child. The child was then able to sit without constant support. The table encouraged the child to play with things placed in front of him and helped S to feed himself. Suggestions were offered on diet and dental hygiene and improved methods of feeding.

On one visit to the home a pair of 'John Thomas'(7) boots were seen in the corner of the room. The rod connecting the two boots had been sawn off because they were 'too cumbersome'. Even a simple device, which had been provided by the specialised services, had been rendered useless because of the lack of understanding concerning how and why the boots should be used.

The family was helped to understand the different stages S would have to move through before being able to walk. The father was given ideas concerning how to make a walker to help develop the leg muscles and to strengthen the back muscles.

By concentrating on more attainable goals initially the LS was able to help the family reassess the child's potential, as the Aunt said at the end of the project:

"We used to only look at what S was not able to do, now thanks to the nurse, we're able to see all the things he can do for himself."

Child 2

D was a shy, withdrawn 5 year old suffering from congenital malformations of both legs giving him a bow-legged appearance. The family is poor, living in a simple wooden house virtually devoid of furniture and in a state of disrepair.

The mother was depressed by D's physical appearance, no attempt had been made to get the child enrolled in the local nursery as he was regarded as 'disabled' in all areas and as such schooling was regarded as a waste of time.

The LS, the local midwife, began to introduce D to simple games and puzzles and gradually formed an excellent rapport with the mother and the other family members.

D was seen by an Orthopaedic Surgeon who conducted a series of operations to straighten both legs. Initially the mother was very fearful of the operations however sensitive counselling by the LS reassured the mother and the operations have now been successfully completed. The LS helped in making the IBR services more accessible to D's family. D has now a place at regular school and there are hopeful signs that he will react positively to the new stimuli and new challenge.

Child 3

At 4 years old, C showed signs of delayed development in a number of areas. C was a difficult child, she seldom smiled, insisted on her own way and was always aggressive and frequently threw temper tantrums.

Two years ago a high fever left her unconscious for 2½ days following which C suffered from a series of violent fits. According to the mother C regressed to being a baby following these fits.

C moved by dragging herself on her bottom. C had no speech and was obviously frustrated by her inability to communicate effectively. The child had previously attended the physiotherapy clinic, however C now proved too heavy for the mother to carry to the sessions. Unfortunately the LS who worked with C was hospitalised with a difficult pregnancy and soon felt unable to maintain contact with the family.

The major concern at the outset was to increase C's mobility. The relevant package from the WHO Manual on movement was shared and explained to C's mother along with specific ideas from the Portage materials. The mother, a dedicated and devoted lady, was soon integrating some of these suggestions into her daily routine.

Simple games were suggested to alleviate the tedium of C's day. Initially C would sit with her legs open straight out in front of her, she would not feed herself and would not held a bottle. To help isolate the fingers, C was encouraged to tear up old newspapers. A support seat was devised to help her legs come in to avoid a deformity of the hips. Gradually C learnt how to pull herself up with the aid of a poof. She was then encouraged to walk along holding onto the rails of a balcony to move closer to toys placed just out of reach. She also enjoyed looking at herself in the mirror. The mirror was positioned to encourage her to support her weight in gazing in the mirror.

The gains in the Motor area were clearly reflected in both the Portage and the Griffiths scores. Once the mother saw C beginning to walk she said:

> *"A year ago, I thought C would be 100% helpless, now, I see her starting to move about on her own."*

In the six month follow-up C was moving quite well entirely on her own. Her behaviour was noticeably improved, the tantrums were far less frequent and her day was more varied than before. Her speech however showed very little change over the course of the project.

Even when the LS made far fewer visits than was desired, with an intelligent, committed mother such as C's, noticeable improvements were possible by suggesting some simple ideas.

Child 4

H was an 8 year old child who was referred to the programme because of her lack of progress in school and because she appeared to be suffering the effects of a disrupted home life.

The LS soon withdrew feeling ill-equipped to deal with the marital problems in the home. As such the CBR programme had little influence on the child or her family. This raises the question of how well equipped a LS is, or can be, to deal with wider social and psychological problems in the home rather than specific needs of the child. The LS in this case clearly did not perceive her role to be that of a social worker and subsequently withdrew from the demands she experienced in the case.

Child 5

K is a five year old boy referred because of his extremely unsociable behaviour, his frequent fits and significant lack of progress at nursery school. The mother was candid regarding her despair for the child. She had given up with the drug treatment for the epilepsy and had approached a local mystical religious order in search of 'a cure'.

On the writer's first visit to the home, K was tied by the foot to a post with all the furniture and valuables piled on to a table to be out of K's destructive reach. The LS was a teacher from K's nursery school. She was a sincere and dedicated woman who's own son was also troubled with epilepsy. She therefore could easily understand the torment of the child and the family. Gradually the LS was able to introduce change in the home. A number of simple exercises were suggested to the mother to help develop the child's language ability and stimulate the child intellectually.

Even with such a modest intervention there was an appreciable change in the child. For the past year K has had no fits, he is completely off the drugs, interacts with others more freely and shows signs of gains in all Portage areas.

4.7 Community involvement

Excellent media coverage in the planning stage did much to bring the programme to the attention of the general public. The process of community awareness was further enhanced by announcements of the programme in schools, shops, clinics and places of worship throughout the area.

An exciting introductory meeting was attended by over 200 persons from the community, 60 of whom requested to participate in the programme. This generated the feeling that to be accepted on the programme was, in itself, something of an achievement.

The opening meeting, chaired by the highly-respected Mayor of the capital city and attended by 80 persons from the community, including prominent rehabilitation therapists, members of the National Rehabilitation Committee and high officials from the University, helped present the project as a joint undertaking.

The financial support for the programme gave participants the feeling they were part of an important programme funded by a variety of local and overseas agencies.

A good foundation was therefore established on which to develop community involvement. The involvement of key professionals, the participation of the parents' organisations and the support of the

National Rehabilitation Committee enhanced the status of the programme, broadened the foundation and warned away potential critics.

It soon became apparent that the needs of the disabled children were not being met in the rural areas. A number of parents and volunteers involved in the programme along with some community leaders organised themselves into a group known as the Village Health Committee (VHC) and became an articulate voice for the needs of disabled persons in the area.

The VHC was instrumental in organising the survey to examine the needs of disabled children in one rural community and in presenting the findings of the survey to the Ministry of Education in support of the creation of a small school in their area for children with special needs. The school is now catering for 20 disabled children from the area on a daily basis.

The VHC made all the necessary arrangements for the school and secured material help from a wide variety of community resources. The VHC arranged with a local Hindu organisation to use one of the group's premises to house the school. The VHC and a group of expatriate women began a series of fund-raising events to raise money and provide the necessary materials for the school. The National Rehabilitation Committee (NRC) adopted the findings of the survey and were outspoken in their advocacy for the Unit. The release was secured of two teachers from the Ministry of Education to be responsible for the Unit. The Ministry of Health released a physiotherapy auxiliary one day per week to work in the school. The development of the programme was documented in a 25 minute video which the LSs helped to write and produce which was shown 5 times on National Television.

One of the highlights of the programme was the vibrant involvement of the community and indeed the eventual adoption, by a community group, of responsibility for the project. It should however be noted that the foregoing relates to the work of the volunteers, not the teachers. Moreover the most significant level of involvement arose spontaneously in one village which contained a number of key CBR volunteers and some highly motivated parents. This was perhaps the most significant comparison between the two groups. The level of community involvement in the programme facilitated by volunteers was considerable and highly varied, by comparison the teachers were not sufficiently involved in the programme to generate such enthusiasm and support on the part of the wider community.

The significant role played by the Village Health Committee in the present programme suggests that community involvement in the area of rehabilitation is a feasible proposition.

4.8 Relationship with specialised facilities

Before the programme began only six of the children had received help from specialised facilities, none however were receiving

help once the programme began. Some simply became too heavy for the mothers to continue taking them to the physiotherapy facilities in the capital. The great majority were therefore unreached by any service.

Eleven of the CBR children were referred to IBR facilities, two were accepted into special schools three mornings a week, four received surgical operations or medical treatment and five were integrated into normal schools. However the children who were integrated simply languished at the back of the class and were tolerated as long as they did not make demands on the teacher or disrupt the class. Their integration may have done something to increase community awareness and promote a measure of social rehabilitation but it did precious little for the specific needs of the child. On the other hand two children gained places at the specialised centres in the capital but attended sporadically and soon found the burden of daily travel too demanding.

The process of referral was effective in the cases where operations were needed. In such cases the LS helped to make IBR services comprehensible and accessible to the mother.

The programme was therefore effective in introducing a number of children to more specialised facilities available in the capital, however the access to the special centres proved temporary and the integration into the regular school appeared to be fragile.

4.9 Cost of the project

In view of the resources expended one needs to question whether the progress is meaningful and whether the programme can be financed at a level which could be realistically maintained and introduced into other areas.

The cost per child per year was US $45. Whilst the present figure is significantly lower than other figures for CBR projects it is still no economic miracle. The figure includes payment for the co-ordinators' time, however it does not include any estimate of the costs of using specialised facilities in the form of special educational provision or surgical intervention. Whatever the precise figure, change will only come about when some level of investment is made in the area. Presently there is no budget for rural rehabilitation. Moreover the very provision of services, however rudimentary, awakens unmet and unrecognised needs. The true financial implications for an effective CBR programme may therefore be considerable.

4.10 What were the key features characterising the innovations?

i) Introduction

Much of the literature evaluating innovation in the areas of health, education and rehabilitation in LDCs is pessimistic in tone. In

spite of large scale investments, few projects have been effective and most remain as giant pilot projects characterised by poor planning, grandiose objectives, bureaucratic entanglements and a fundamental lack of appreciation of the process of innovation itself. A major reason for the lack of effectiveness may lie less with the nature of the innovation package than the method of introduction. Attempts were made to overcome some of these problems in this project.

ii) Good foundation established before beginning project:

The co-ordinators of the project had extensive experience of local conditions in the area of health and education. Key rehabilitation professionals were involved at the planning stage ensuring the project was regarded as a joint venture rather than the ideas of one person. The project was introduced as an experiment, not as a panacea, as such it did not arouse opposition.

The programme was deliberately planned on a small scale despite the invitations from a number of sources to increase the coverage into other regions.. It was appreciated that to have lasting impact the innovation needed good relations with government at the highest levels, to achieve this the programme had to work within government structures and not seek to create new ones.

A strong foundation for the programme was therefore established at the outset, based on: clear commitment by the co-ordinators, keen interest of the LSs, adequate financial support both locally and overseas, administrative support within the Ministries of Education and Health and the assistance of rehabilitation professionals and Parent Associations. No important ingredient was regarded as missing at the outset.

iii) Changed role for rehabilitation therapists:

The therapist's role is to nurture the abilities within the child, home and community and to help overcome the pervasive feeling in rural communities that only some external force can solve their problems. A major goal for the therapist is therefore as promoter of community development.

iv) New model of supervision:

One of the major goals in the supervision by the rehabilitation therapists was to promote confidence in the LS and to develop the respect of the family for the LS and not to take over responsibility for the child from the LS and the family. Such monitoring depends on effective human relations and cannot be programmed into existence.

v) Flexible curriculum:

All the participants in the programme met together on a regular basis to discuss the project. They began to feel the programme was their own. They became active planners rather than passive recipients. Some of the most creative ideas for the project came out of these sessions. The LSs were challenged to be imaginative and were not merely asked to follow a script. A crucial role of the ILS was to facilitate this process and not simply direct their every step.

vi) Parent Associations:

Many social and emotional needs of parents can more effectively be offered by participation in an informal voluntary association with other parents of handicapped children. The script for the partnership evolves from the parents themselves. CBR therefore needs to be supplemented by the establishment of a local network of families who could provide mutual support to one another. Such a network could provide a formidable force in working for change in LDCs.

vii) Co-ordinator's role:

A major task for the co-ordinators is that of a facilitator of human relations. The goal is to help persons identify their own problems and assist in formulating creative responses to the problems. A crucial consideration in this approach is to know when to stand back and allow the participants to take the programme in the direction they choose. In doing so the programme can then develop into a community project and not a programme piloted by an outside force.

5. Conclusion

The project has suggested what can be achieved, at low cost, to create not only better opportunities for the child, but a sense of hope on the part of parents that they can play a significant role in the development process. The community has become more aware of disabled persons in their midst and played a major role in planning ways of meeting their needs. The project presented a new approach to rehabilitation to policy makers, planners and community leaders in the country.

NOTES AND REFERENCES

1. UNICEF (1987), 'Some of the World's Children', New York, UNICEF.

2. Griffiths, R. (1970), The Abilities of Young Children, published by The Test Agency, Bucks, England.

3. The Portage material can be found in 'A Parents Guide to Early Education', by Bluma, S.M. et al, which can be obtained from 412, East Slifer St., Portage, Wisconsin 53901, USA.

4. Some very valuable materials on home based learning programmes for mentally handicapped persons in rural areas is available from Zimcare in Zimbabwe. Contact Lilian Mariga, Zimcare Trust, Box B.E. 90, Harare, Zimbabwe.

5. The Jamaican adaptation of the Portage materials is available from the Caribbean Institute on Mental Retardation, 6 Courtney Drive, Kingston 10, Jamaica.

6. Helander, E., Mendis, P. and Goerdt, A. (in press) Training the Disabled in the Community, Geneva, WHO.

7. John Thomas boots are a pair of shoes which are connected together by a rod to help correct the deformity in the feet.

Further information on the CBR project in Guyana is obtainable from the following articles:

1. O'Toole, B.J. (1989) Development and Evaluation of a Community Based Rehabilitation (CBR) project with pre-school children in Guyana. Unpublished Ph.D. thesis, Institute of Education, University of London.

2. O'Toole, B.J. (in press) A Community Based Rehabilitation programme for disabled children in Guyana, International Journal of Rehabilitation Research.

Notes, Comments... N° 189

« Pas à pas »

Un projet de réadaptation à base communautaire pour les enfants handicapés en Guyane

par

Brian O'Toole

VERSION BILINGUE

programme de coopération
unesco-unicef-pam
paris, février 1990

« Pas à pas »
Un projet de réadaptation à base communautaire pour les enfants handicapés en Guyane

par

Brian O'Toole
Psychopédagogue
University of Guyana
Georgetown, Guyane

Original anglais

Unité de coopération avec l'UNICEF et le PAM
Paris, février 1990

Les points de vue et les opinions exprimés dans ce document sont ceux des auteurs et ne reflètent pas nécessairement ceux de l'Unesco

ED-90/WS-13

TABLE DES MATIERES

		Page
	PREFACE	**(iii)**
1.	**Introduction**	**1**
	1.1 La Guyane	1
	1.2 Dispositions prises en faveur des enfants ayant des besoins spéciaux en Guyane	2
2.	**Exécution du projet**	**2**
	2.1 Responsables locaux du contrôle (RLC)	2
	2.2 Responsables du contrôle au niveau moyen (RCM)	3
	2.3 Formation des responsables locaux du contrôle	3
	2.4 Identification des enfants	4
	2.5 Formation à domicile	4
	2.6 Matériel pédagogique	4
3.	**Evaluation du projet**	**5**
	3.1 Evaluation de Portage	5
	3.2 Evaluation de Griffiths	5
	3.3 Evaluation qualitative	5
4.	**Résultats**	**6**
	4.1 La réadaptation des handicapés : Un besoin ressenti au plan local ?	6
	4.2 Le recrutement et la formation de bénévoles et d'auxiliaires au sein de la communauté : Une mesure réaliste ?	6
	4.3 Le concept de la participation parentale : Une proposition réaliste ?	8
	4.4 La RBC entraîne-t-elle des changements significatifs chez les enfants et leurs familles ?	9

Page

4.5 Conséquences du programme sur le comportement des parents 11

4.6 Etudes de cas 13

4.7 Participation communautaire 17

4.8 Utilisation des installations spécialisées 18

4.9 Coût du projet 19

4.10 Eléments caractéristiques de l'aspect novateur 19

5. **Conclusion** 22

NOTES ET REFERENCES 23

PREFACE

Le document qui suit présente une vue d'ensemble du projet de **Réadaptation à Base Communautaire (RBC)** en Guyane. Ce programme, qui vient de se terminer, s'est déroulé sur une période de deux ans. Pour les lecteurs intéressés, des évaluations plus détaillées de ce projet sont disponibles ; celles-ci figurent dans la partie 'Notes et références' en fin d'ouvrage.

L'auteur tient à exprimer sa gratitude à Mme Géraldine Maison Halls, coordonatrice du project, pour le rôle fondamental qu'elle a joué ; ainsi qu'au Dr. Brahm Norwich et au Professeur Peter Mittler pour leurs conseils et avis inestimables tout au long de la préparation du document de recherche original sur le projet.

Enfin, l'auteur exprime ses plus vifs remerciements à l'Agence canadienne de développement international (MAF 87/87 2413 A) pour le soutien financier qu'elle a apporté au projet, ainsi qu'aux Universités de Londres et de Guyane.

1. Introduction

Définir le défi que constitue la réadaptation dans les années 90 est chose aisée : les parents ne reçoivent pas une aide suffisante en matière de soins, d'éducation et de formation pour leurs enfants handicapés. Dans les pays en développement, ils ne bénéficient le plus souvent d'aucune aide. On estime à un maximum de 2 % le nombre d'handicapés qui en bénéficient.

Faire face à ce défi, en revanche, est beaucoup plus difficile. Il n'est pas possible, sur le plan économique, d'adopter la solution simple qui consisterait à former un personnel plus nombreux. En conséquence, il est nécessaire de reconsidérer radicalement le problème de la prestation de services.

Traditionnellement, la réadaptation repose sur trois éléments: les bâtiments, les équipements et les professionnels. Toutefois, la majorité des personnes handicapées vit dans des zones rurales, où ces ressources sont le plus souvent inaccessibles. La **Réadaptation à Base Communautaire (RBC)** constitue une réponse possible à ce défi. Elle tente de démystifier la réadaptation et d'offrir, au sein de la communauté, des services utilisant les responsables des soins de l'enfant comme principaux agents de formation.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a vulgarisé, grâce à un manuel intitulé 'Training the Disabled in the Community' (Helander, Mendis et Goerdt, sous presse) - ('Former les handicapés au sein de la communauté') le concept de la RBC. Dans le projet de l'OMS, un Responsable Local du Contrôle (RLC) est recruté au sein même de la communauté, puis formé. Il peut s'agir d'un agent sanitaire, d'un enseignant ou d'un bénévole. Le RLC fait des suggestions aux membres de la famille ou aux personnes handicapées sur la manière de mettre en oeuvre le programme fondé sur des méthodes de réadaptation simplifiées. La RBC tente d'impliquer la communauté dans les processus de planification, d'exécution et d'évaluation du projet.

Ce projet tente d'étudier la pertinence et l'efficacité d'un programme RBC mis en oeuvre, sur une période de deux ans, dans deux zones rurales de Guyane et de définir la cible pour laquelle une telle approche est véritablement réaliste.

1.1 La Guyane

La Guyane, située en bordure de l'Atlantique en Amérique du Sud, a une superficie de 215.000 km2 et une population d'environ 900.000 habitants (UNICEF, 1987)(1). L'indépendance politique à l'égard de la Grande Bretagne a été obtenue en 1966, et la Guyane s'est auto-déclarée République Coopérative en 1970, s'alignant sur les principes socialistes. L'économie est basée essentiellement sur la production du sucre, du riz et de la bauxite. C'est, en conséquence, une économie très sensible aux fluctuations des cours du marché international.

Selon une étude menée par l'UNICEF en 1987 sur les statistiques sociales et économiques de ce pays, il existe des tendances tant positives que négatives. En effet, les taux de mortalité infantile et de mortalité brute sont en baisse, alors que la durée de vie s'allonge et que le taux d'alphabétisation des adultes s'accroît. On note toutefois que le PNB par habitant diminue; en outre, la Guyane a connu ces dernières années une série de dévaluations monétaires.

1.2 Dispositions prises en faveur des enfants ayant des besoins spéciaux en Guyane

La capitale dispose d'équipements scolaires spéciaux à l'intention des enfants souffrant de déficiences auditive, visuelle, physique et intellectuelle. Pour chacun de ces Centres, il existe une liste d'attente. Dans les zones rurales, deux unités restreintes tentent de répondre aux besoins des enfants handicapés dans deux villes. La capitale, où vit environ 23 % de la population totale, bénéficie de 90 % de l'aide et des équipements en matière d'éducation spéciale. Le taux de couverture de la population, de même que le taux annuel d'admission, sont limités. Il existe en conséquence un fossé profond entre les besoins réels et les services existants.

2. Exécution du projet

2.1 Responsables Locaux du Contrôle (RLC)

L'une des caractéristiques essentielles du concept de la RBC est de former des personnes au sein même de la communauté afin qu'elles aident, à domicile, les personnes handicapées et leurs familles. Dans le langage de l'OMS, ces personnes sont appellées Responsables Locaux du Contrôle (RLC). Deux groupes distincts de RLC ont été recrutés : l'un regroupe les bénévoles et l'autre les enseignants d'écoles maternelles.

i) Les bénévoles

Le programme de formation faisait partie des cours organisés par l'Institute of Adult and Continuing Education - IACE (Institut de l'éducation des adultes et de l'éducation permanente). Les médias et la communauté ont fait une large publicité à ce cours --ce qui a permis de réunir environ 200 personnes lors de la réunion de présentation qui visait à expliquer les objectifs du projet. Sur les 60 personnes qui demandèrent à participer au programme en tant que bénévoles, 30 furent acceptées. Le critère de sélection reposait plus sur le lieu de résidence que sur des qualifications ou aptitudes spéciales des postulants. Le groupe était composé en majorité de femmes : enseignantes, infirmières, employées, femmes au foyer, étudiantes et techniciennes.

ii) Enseignants de maternelle

Le programme était organisé en coopération avec le Ministère de l'éducation, et 25 enseignants de 5 écoles maternelles y prirent part. La formation et le travail pratique se déroulaient pendant les heures normales de travail.

Les bénévoles et les enseignants de maternelles travaillèrent dans deux zones rurales distinctes dans un rayon d'une trentaine de kilomètres autour de la capitale. En termes d'âge, sexe, statut marital et antécédents ruraux, les deux groupes étaient équivalents.

2.2 Responsables du Contrôle au niveau moyen (RCM)

Un psychopédagogue et un physiothérapeute étaient chargés de la coordination du Programme. Le RCM avait pour rôle de coordonner le programme de formation et de contrôler et soutenir le travail des RLC.

2.3 Formation des Responsables Locaux du Contrôle

Le programme de formation, d'une durée de 15 mois, s'inspirait des données fournies tant par les enseignants des enfants souffrant de déficiences visuelles, auditives et intellectuelles, que par les médecins, parents d'enfants handicapés et enseignants en éducation des adultes.

Les séances bi-hebdomadaires du premier trimestre étaient consacrées aux thèmes suivants : méthodes d'enquête, identification des enfants souffrant d'incapacités, présentation du Manuel de l'OMS et suggestions quant à l'aquisition d'aptitudes dans les domaines de la motricité, de l'ouïe, de la vue et de l'apprentissage.

A l'issue du premier trimestre, les RLC commencèrent à travailler avec les familles des enfants handicapés. Au cours des trois trimestres suivants, les RLC, au cours de séances hebdomadaires, travaillèrent avec les enfants et les familles puis, ultérieurement, se réunirent une fois par semaine pour des séances de formation plus approfondies.

La formation comportait par ailleurs les aspects suivants : moyens spécifiques d'aider les enfants souffrant de déficiences, préparation de cours et d'aides pour la locomotion, suggestions visant à stimuler l'aptitude au jeu chez l'enfant handicapé, méthodes de prévention, tenue des dossiers, et vue d'ensemble des services existants au sein de la communauté : une série d'études de cas fut présentée, à la suite de laquelle les RLC et les parents étudièrent les différentes approches éducatives possibles.

2.4 Identification des enfants

Cinquante trois enfants furent identifiés à l'aide d'enquêtes, ou furent présentés par les enseignants, les parents et les agents médicaux. Les familles furent ensuite contactées afin de leur expliquer le programme et de s'assurer qu'elles souhaitaient vraiment participer au projet. Un seul parent a refusé d'y participer. Dans chaque cas, on a procédé à l'évaluation de l'enfant à l'aide de l'Examen de Griffiths[2]. Il fut décidé que les enfants dont les résultats étaient inférieurs à 78 pour au moins deux tests pouvaient participer au programme, sans tenir compte de la nature ou de la gravité de l'incapacité. Le Tableau 1 présente l'éthiologie des enfants participant au projet.

Tableau 1 : Ethiologie des enfants

	N	%
Non diagnostiqué	3	6
Infirmité motrice cérébrale	3	6
Epilepsie et déficience mentale	22	42
Syndrome de Down	5	9
Surdité	7	13
Troubles de la parole	7	13
Handicap physique	6	11

2.5 Formation à domicile

Les RLC présentèrent le programme à l'enfant par l'intermédiaire d'un proche de l'enfant vivant au foyer. L'enfant était évalué à l'aide de la Liste de Portage au cours de chaque visite[3]. Ensuite, le RLC et le membre de la famille déterminaient, pour la semaine suivante, un objectif d'apprentissage et tentaient, en décomposant l'exercice en éléments constitutifs, de le présenter à l'enfant. Le membre de la famille observait alors l'interaction avec l'enfant, et ils exécutaient ensemble la tâche. Enfin, le RLC et le membre de la famille discutaient de l'exercice. La Liste de Portage était utilisée afin d'aider les parents à formuler des espoirs réalistes quant aux possibilités de leur enfant. Dans la mesure du possible, le RLC devait présenter les tâches sous forme de jeux plutôt que comme des actes éducatifs formels.

2.6 Matériel pédagogique

Tous les RLC disposent de chapitres choisis du Manuel de l'OMS (Helander, Mendis et Goerdt, sous presse). Une documentation sur l'approche de Portage et le 'Zimcare Trust'[4] fut également préparée. Le matériel fut fourni sous forme de dépliants et reproduit en quantité suffisante afin qu'il fut possible de donner aux familles copie des chapitres pertinents.

3. Evaluation du projet

3.1 Evaluation de Portage

Au cours de chaque visite à domicile, le RLC évaluait l'enfant grâce à la version jamaïquaine de la Liste de Portage (Caribbean Institute on Mental Retardation, 1981)(5). Celle-ci dresse une liste de comportements quotidiens pouvant être observés dans un environnement naturel. Des personnes ne participant pas au programme de formation effectuaient des contrôles de fiabilité indépendants. En permanence, la corrélation entre les évaluateurs internes et externes fut élevée.

3.2 Evaluation de Griffiths

L'échelle de Griffiths fournit une description détaillée de 6 domaines d'aptitudes et offre une évaluation précise des progrès de l'enfant en matière de développement. Les enfants furent évalués par l'Examen de Griffiths avant que le programme ne démarre, puis à la fin du programme et dans les 6 mois qui suivirent. Des contrôles de fiabilité indépendants sur l'évaluation de Griffiths faite par le coordonnateur, furent réalisés.

3.3 Evaluation qualitative

L'efficacité du projet ne peut être évaluée exclusivement en terme d'évolution de l'enfant selon un examen standard ou une échelle de développement. Il est nécessaire d'équilibrer les acquis statistiques avec l'analyse qualitative de l'évolution. Il convient d'analyser les aspects suivants :

i) Point de vue du RLC

Chaque RLC devait tenir un journal détaillé sur son travail avec l'enfant et la famille. Ceci permettait de disposer d'une vue de l'intérieur sur la manière dont se déroulait le programme.

ii) Point de vue des parents

Une série de questionnaires et de schémas d'entretiens fut distribuée, en début et en fin de programme, et 6 mois après l'achèvement du projet. Ceux-ci avaient pour objectif d'étudier le comportement des parents à l'égard de l'enfant, d'eux-mêmes et de la communauté dans son ensemble, et d'étudier dans quelle mesure le projet avait apporté une quelconque modification à ces attitudes.

iii) Point de vue du chercheur

Le chercheur, tout au long du projet, a tenu un journal du travail sur le terrain, un compte rendu du déroulement du programme, y consignant les événements significatifs et des réflexions sur le processus d'intervention.

4. Résultats

4.1 La réadaptation des handicapés : Un besoin ressenti au plan local ?

Les participants au RBC et les membres de la communauté ont mené, au niveau d'un village, une enquête systématique à l'aide d'une version modifiée du questionnaire d'enquête de l'OMS(6). Cette enquête avait pour objectif de définir l'ampleur du problème de l'incapacité dans une zone rurale de Guyane. L'enquête porta sur plus de 4.600 personnes, et révéla un taux d'incapacité de 1,9 %. C'est sur la base de cette enquête que le National Rehabilitation Committee (Comité national de réadaptation) et le Local Village Health Committee (Comité villageois local pour la santé) de la région préconisèrent la création d'une école pour enfants handicapés dans l'une des zones rurales.

L'enquête a ainsi permis de mettre en lumière un besoin réel et d'aider les parents des enfants handicapés, les responsables communautaires et le personnel du Ministère à prendre conscience du besoin de créer des services spéciaux au sein des communautés rurales.

4.2 Le recrutement et la formation de bénévoles et d'auxiliaires au sein de la communauté : Une mesure réaliste ?

i) Soutien administratif

Le Directeur de l'Institute of Adult Education and Continuing Education - IACE (Institut d'éducation des adultes et d'éducation permanente) accueillit avec enthousiasme la proposition de présenter la RBC dans le cadre des programmes proposés par l'Institut. Le concept d'un projet basé sur des bénévoles correspondait parfaitement à la philosophie de l'Institut, à savoir atteindre les communautés rurales et aider leurs membres à prendre une part plus active à leur propre processus de développement.

En revanche, le personnel du Ministère accorda une plus faible priorité au projet portant sur les enseignants de maternelle. En effet, il se trouvait, de par ce fait, confronté aux innombrables défis posés par le système éducatif tout entier.

ii) Motivation

En ce qui concerne les bénévoles, pour 58% d'entre eux (soit 15 personnes) c'est essentiellement à la fois l'intérêt général pour les enfants et le désir d'aider la communauté qui motivèrent leur décision de prendre part au programme. Tous les bénévoles exprimèrent clairement les raisons de leur décision.

En revanche, la motivation des enseignants de maternelle offre un contraste marqué. Sur vingt-cinq enseignants, six ne voyaient aucune raison particulière à leur décision de prendre part au programme, et cinq souhaitaient simplement 'être mieux informés sur les personnes handicapées'. En fait, ils constituaient des utilisateurs du projet plutôt que des agents actifs.

iii) Réactions à l'exécution du programme

Sur les 26 bénévoles en début de programme, 5 finalement renoncèrent. Parmi les restants, 15 travaillèrent activement avec un ou plusieurs enfants handicapés et leurs familles. Des Evaluateurs indépendants (EI) observèrent les RLC afin d'évaluer la qualité de leur travail avec les familles.

On estima que la plupart des bénévoles s'impliquaient fortement dans leur travail avec les enfants. Sur 16 séances, 11 furent qualifiées de 'bonnes' ou 'très bonnes'. Les EI firent des commentaires élogieux sur la patience, l'organisation, la délicatesse et l'assurance des bénévoles, et sur le fait qu'ils utilisaient, au cours des séances avec les enfants, les aides pédagogiques.

Dès le début du programme, l'accent fut mis sur l'importance de créer une équipe autonome. En aucun cas, les bénévoles ne devaient rester isolés et ils se rencontraient une fois par semaine pour discuter de leurs inquiétudes et de leurs doutes et pour partager leurs réussites. Parmi les participants un sentiment d'appartenance se fit jour et ils en vinrent à considérer le projet comme le leur.

En revanche, on estima que 21 % seulement des enseignants de maternelle (soit 6 personnes) participaient véritablement au projet ; en outre, 62 % (soit 18 personnes) furent considérés comme indifférents au programme. Ce jugement se fondait sur les données recueillies dans les journaux relatifs au travail sur le terrain, sur la présence aux séances, les visites à domicile et les évaluations des EI ; ceux-ci furent de loin beaucoup plus critiques à l'égard des RLC enseignants qu'à l'égard des RLC bénévoles. La majorité des critiques émises sur le déroulement des séances portaient sur les aspects suivants : manque de planification, manque de sensibilité aux besoins de l'enfant, faible confiance en soi, et faible compréhension de

la tâche à accomplir. Aux yeux des enseignants de maternelle, la RBC constituait un fardeau. Ceci pose le problème fondamental quant à la manière d'incorporer la RBC à une infrastructure nationale existante afin d'assurer, pour un coût viable, une couverture plus large.

iv) Eléments favorisant l'efficacité d'un RCL

Le programme, reposant sur des bénévoles, avait la chance de bénéficier de personnes qualifiées travaillant dans le domaine de la santé et de l'éducation. Au sein de leurs communautés, ces personnes étaient connues et jouissaient de respect et, de toute évidence, jouaient un rôle clé dans le programme. Il convient toutefois de préciser que certains autres, n'ayant pas les mêmes antécédents professionnels, s'avérèrent tout aussi efficaces. Ils compensèrent largement, de par leur empathie et leur compassion, leurs lacunes sur le plan de l'éducation formelle.

Selon l'évaluation des EI, l'évolution de l'enfant ne fut pas influencée par les antécédents éducatifs, professionnels ou économiques des RLC. En conséquence, il n'est pas possible d'offrir de réponse claire quant aux facteurs qui favorisent l'efficacité d'un RLC.

4.3 Le concept de la participation parentale : Une proposition réaliste ?

La moitié des parents environ ne participa pas au programme. Ils étaient sur la défensive, se sentant menacés, leur qualité de protecteur étant remise en cause. Certains parents, n'ayant constaté aucun signe d'évolution chez leur enfant après de longues années, se sentaient découragés. Dans certains foyers, le niveau de désaccord était tel que les RLC renoncèrent, ne se sentant par armés pour faire face à de tels problèmes. Dans les familles les plus démunies, il n'y avait souvent aucune personne disponible pour aider le RLC à mener son travail. Trois des parents firent appel à la Magie Noire dans l'espoir d' "ôter la malédiction" de leur enfant.

Nombre d'autres parents, en revanche, participèrent activement au processus de réadaptation de leur enfant. Certains parents emmenèrent leurs enfants, en utilisant les transports publics, à des séances publiques sur le programme. Un noyau de 4 parents oeuvra sans relâche pour faire reconnaître les droits de leurs enfants et créèrent le Village Health Committee (Comité villageois de santé), qui joua un rôle déterminant dans la décision de créer une école pour enfants handicapés dans le village.

Deux des parents offraient un contraste marqué : l'un était coupeur de canne et avait reçu une éducation rudimentaire alors que l'autre était un directeur d'école s'exprimant facilement et hautement respecté dans le village. Tous deux jouèrent un rôle fondamental

dans le projet, illustrant ainsi le fait qu'il n'existe pas de stéréotypes simples pour définir les groupes de parents les plus efficaces dans ce domaine.

On étudia un certain nombre de variables susceptibles de rendre la participation des parents plus efficace. C'est le profond désir des parents d'aider leur enfant qui constituait la variable essentielle. D'autres facteurs, tels que la dimension de la famille, le niveau de revenus, les antécédents éducatifs de la mère et la gravité de l'incapacité de l'enfant ne semblent pas aussi déterminants dans la réussite du programme que l'attitude de la mère à l'égard de son enfant et sa participation au programme.

4.4 La RBC entraîne-t-elle des changements significatifs chez les enfants et leurs familles?

i) Evaluation de Portage

Avant que le programme ne démarre, les enfants obtenaient en moyenne, par test, 0,67 éléments de la Liste de Portage. Ce chiffre passa à 1,95 au cours du programme de formation, et se maintint à 1,02 éléments par mois pendant les 6 mois qui suivirent le programme. Les résultats, tels qu'évalués par l'évaluation de Portage, prouvent l'intérêt du programme.

ii) Evaluation de Griffiths

Selon les résultats de l'Examen de Griffiths, une amélioration significative s'opéra en cours de projet et pendant les 6 mois qui suivirent. Il faut souligner toutefois que les progrès furent plus significatifs pour l'échantillon des bénévoles que pour celui des enseignants de maternelle. Alors que 4 seulement des bénévoles interrompirent le programme RBC, 16 enseignants de maternelle abandonnèrent.

iii) Evaluations des évaluateurs indépendants (EI)

Les EI reçurent une formation d'enseignants en éducation spéciale. Ils exécutèrent un certain nombre de fonctions telles que les visites à domicile pour vérifier les évaluations de Portage faites par les RLC, interroger les familles et observer les RLC au cours de leur travail avec les familles. Ils étaient en conséquence bien placés pour évaluer l'évolution de l'enfant.

A la fin du programme, on demanda aux RLC de noter l'évolution de l'enfant selon une échelle allant de 'significative' à 'pas d'amélioration'. On rassembla également des données sur les antécédents éducatifs et économiques des familles et leur niveau de participation au projet. L'évolution de l'enfant était alors étudiée à la lumière de la nature et de la gravité de son

incapacité, au niveau socio-économique et éducatif des parents et à leur niveau de participation au programme. Les tableaux ci-dessous présentent les résultats des évaluations des EI.

Tableau 2 : Evaluations des évaluateurs indépendants

Evaluations	Total T = 53		Bénévoles T = 27		Enseignants de maternelle T = 26	
	T	%	T	%	T	%
Progrès significatifs	13	25	7	26	6	23
Progrès moyens	6	11	3	11	3	12
Progrès faibles	6	11	4	15	2	8
Aucun progrès : RLC impliqué	8	15	5	19	3	12
Aucun progrès : RLC non impliqué	7	13	2	7	5	19
Aucune participation	9	17	2	7	7	27
Autres raisons	4	8	4	15		

Tableau 3 : Progrès selon le type d'incapacité

	T = 39	Significatif/Moyen		Faible/Aucun	
		T	%	T	%
Déficience mentale	19	9	47	10	53
Surdité	3	1	33	2	67
Handicap physique	8	6	75	2	25
Troubles de la parole	6	2	33	4	67
Non diagnostiqué	3	1	33	2	67

Les bénévoles ont enregistré de meilleurs résultats que les enseignants de maternelle. 15 bénévoles de l'échantillon sur 27 ont enregistré une nette évolution, comparés à 11 sur 26 pour le groupe des enseignants de maternelle. Ce sont les enfants handicapés physiquement qui montrèrent l'évolution la plus significative : 6 enfants sur 8 montrèrent une amélioration 'moyenne' ou 'significative'. Pour les enfants souffrant de

déficience mentale, les résultats étaient plus ou moins équivalents dans les 4 catégories de progrès. Bien que très faibles, les autres échantillons laissent supposer que les enfants souffrant de troubles de la parole et de surdité nécessitent une aide plus intensive que celle proposée par le programme RBC.

L'analyse a permis de mettre en lumière que les résultats ne dépendent ni de la gravité de l'incapacité, ni des antécédents éducatifs de la mère, ni de la situation financière des parents. Il existe cependant une corrélation significative entre le niveau de participation des parents et l'évolution de l'enfant. En conséquence, c'est le désir des parents d'aider leur enfant qui constitue le point-clé : plus les parents participent activement au programme, plus les progrès de leurs enfants sont significatifs.

iv) Evaluation des mères

Au cours des six mois qui précédèrent le démarrage du programme, 11 mères du groupe de bénévoles (MB) sur 26 et 8 mères du groupes d'enseignants de maternelle (ME) sur 28 ne constatèrent ni amélioration ni aggravation de l'état de l'enfant. Les mères firent les commentaires suivants :

"Personne n'aide ... personne ne s'intéresse ... les enseignants ne perdent pas leur temps avec les enfants très lents ..."

A la fin du programme, toutes les MB et 12 ME sur 18 constatèrent des améliorations chez leurs enfants : ceux-ci étaient plus gais, plus indépendants, plus mobiles, plus motivés, se comportaient mieux et étaient en mesure d'établir une meilleure communication.

La grande majorité des parents accueillait favorablement le concept de la RBC et souhaitait son application. Les critiques portaient plus sur la faible fréquence des visites que sur le fait que les RLC ne savaient pas ce qu'ils faisaient. Les critiques les plus fréquentes émanaient des ME.

4.5 Conséquences du programme sur le comportement des parents

i) Réaction envers l'enfant

Lorsque le programme a démarré, 23 MB sur 26 firent part de leurs sentiments de tristesse, de dépression et de préoccupation à l'égard de leur enfant handicapé. Une MB sur 26 seulement revendiqua le fait de n'avoir jamais eu de doutes dans ses rapports avec son enfant. Voici quelques commentaires significatifs:

"Lorsque j'essaie de lui enseigner quelque chose, elle est tellement lente à comprendre ... je suis frustrée lorsque je tente de l'aider."

En revanche, alors que le programme touchait à sa fin, 11 MB sur 20 étaient plus positives à l'égard de leur enfant, et firent des éloges sur leur évolution; 7 MB sur 20 et 4 ME sur 18 seulement continuèrent à ressentir souci et préoccupation à l'égard de l'enfant. Ainsi s'exprimaient-elles :

"Auparavant, je me demandais toujours s'il resterait toujours comme ça ; aujourd'hui, je me sens soulagée en raison des améliorations que j'ai pu constater ... auparavant, j'étais démoralisée, maintenant je me sens mieux."

ii) Réactions personnelles

Toutes les MB constatèrent des changements personnels dûs au programme : elles se sentaient plus détendues, plus heureuses, plus confiantes, étaient plus attentives envers leur enfant et savaient mieux comment le traiter. En revanche, 5 ME sur 18 ne constatèrent aucun changement à la suite du programme. 9 ME sur 18 se sentaient plus détendues, plus heureuses et confiantes.

iii) Modification des relations avec les autres

Au début, la majorité des mères ne savaient exprimer clairement la manière dont les autres membres de la famille pouvaient les aider avec leur enfant. Cependant, le programme eu pour conséquence qu'elles furent en mesure de formuler leurs espoirs beaucoup plus précisément. Les mères souhaitaient de l'aide dans les domaines suivants : jouer avec l'enfant, l'habiller, le baigner, l'aider à parler, et des tâches pédagogiques spécifiques.

Au départ, 12 MB sur 26 et 14 ME sur 23, lorsqu'elles furent interrogées sur la manière dont les membres de la communauté avaient réagi en apprenant qu'elles avaient un enfant handicapé, ont répondu qu'elles avaient eu des expériences douloureuses:

"Ils vous évitent ... ils ont l'impression qu'avoir un enfant handicapé équivaut à commettre une offense grave ... ils en font des commérages."

A l'achèvement du projet, le nombre de mères qui ressentirent obligeance et soutien de la part des membres de la communauté passa de 10 à 17. Avant que le programme ne commence, la majorité

des mères ne pouvait envisager par quel moyen précis la communauté pourrait les aider. Quand le projet se termina, toutefois, la moitié des parents déclara clairement qu'ils souhaitaient la création d'une école dans le village pour aider leurs enfants.

Ainsi, les mères indiquèrent qu'au cours de l'enquête, elles avaient évolué d'une manière positive. Les sentiments préalables de dépression et de préoccupation évoluèrent en une approche pleine d'espoir, plus optimiste et plus confiante : elles se sentaient maintenant capables d'offrir un soutien aux autres parents. Ces changements, quoique caractéristiques des deux groupes, étaient généralement plus prononcés dans le groupe des bénévoles.

4.6 Etudes de cas

Les brèves études de cas qui suivent sont présentées afin d'offrir un aperçu du programme.

Premier enfant

S., âgé de 4 ans, est né avec des pieds-bots. Toutes les étapes du développement précoce furent retardées. Bien qu'il entende parfaitement, il n'utilise environ que 15 mots. Au début du projet, S. passe tout son temps allongé désespérément sur le dos. C'est un grand-père dévoué qui s'occupe de lui. Celui-ci devint l'un des participants les plus actifs du Programme, puis ultérieurement un membre actif du National Rehabilitation Committee (Comité national de réadaptation). A la suite de la première visite que l'auteur effectua au foyer de S., le grand-père commença à faire des puzzles et des encastrements dont il avait trouvé les idées dans la documentation d'évaluation.

Le RLC qui travaillait avec S. était une infirmière visiteuse connue et respectée par toute la communauté. Malgré de lourdes responsabilités professionnelles et familiales, elle ne manqua que quelques séances hebdomadaires de conférences et rendit visite à l'enfant quasiment chaque semaine.

Le RLC expliqua au grand-père comment confectionner un siège avec une table pour soutenir l'enfant, qui pourrait ainsi s'asseoir seul sans nécessiter en permanence un soutien. Grâce à la table, l'enfant fut encouragé à jouer avec des objets placés devant lui et il put manger presque seul. Elle émit également quelques suggestions sur l'alimentation, l'hygiène dentaire et de meilleurs modes de nutrition.

Au cours de l'une des visites à domicile, on constata la présence d'une paire de botillons 'John Thomas'(7) dans un coin de la pièce. La tringle de fer qui reliait les deux botillons avait été sciée parce qu'ils étaient "trop lourds". Un appareillage simple, fourni par des services spécialisés, avait été mis hors d'usage en raison d'un manque de compréhension quant à la manière d'utiliser les botillons et la raison pour laquelle il fallait les utiliser.

On aida la famille à comprendre par quelles étapes S. devrait passer avant de pouvoir marcher. On donna au père des idées pour fabriquer un déambulateur pour renforcer les muscles des jambes et les muscles du dos de son fils.

Dans la mesure où la RLC s'attacha au départ à définir des objectifs accessibles, elle aida la famille à réévaluer les possibilités de l'enfant. La tante de S., à la fin du projet, en témoigne lorsqu'elle dit :

> *"Nous avions l'habitude de considérer seulement ce que S. ne pouvait pas faire ; aujourd'hui, grâce à l'infirmière, nous sommes en mesure de voir toutes les choses qu'il peut faire par lui-même."*

Deuxième enfant

D. est un enfant de 5 ans, timide, effacé, souffrant de malformations congénitales des deux jambes, qui donnent l'impression qu'il a les jambes arquées. La famille est pauvre, et vit dans une simple maison de bois, délabrée et pratiquement vide de meubles.

L'aspect physique de D. déprimait sa mère. Dans la mesure où D. était considéré comme 'handicapé' dans tous les domaines et où la scolarisation était considérée comme une perte de temps, aucun effort n'avait été fait pour inscrire l'enfant à l'école maternelle locale.

La RLC et la sage-femme du village commencèrent à familiariser D. avec des jeux et puzzles simples, et petit à petit établirent d'excellents rapports avec la mère et les autres membres de la famille.

Un chirurgien orthopédiste examina D. puis effectua une série d'opérations pour redresser ses jambes. Au début, la mère avait peur des opérations, mais la RLC la rassura. Les opérations furent menées avec succès. La RLC contribua à faciliter à la famille de D. l'accès aux services d'IBR. D. est maintenant inscrit à l'école et, selon certains signes encourageants, il réagit d'une manière positive aux nouveaux stimuli et aux nouveaux défis.

Troisième enfant

A l'âge de 4 ans, C. montre des symptômes de retard du développement dans un certain nombre de domaines. C. est une enfant difficile, elle sourit rarement, est têtue, agressive en permanence et a de fréquentes crises de colère.

Deux ans auparavant, elle était restée inconsciente pendant 2 jours et demi à la suite d'un accès de forte fièvre. Ensuite, elle subit une série de fortes convulsions. Selon sa mère, à la suite de ces convulsions, C. régressait à l'état de bébé.

C. se mouvait en se traînant sur les fesses. Elle ne parlait pas et se sentait de toute évidence frustrée par le fait qu'elle ne pouvait communiquer. L'enfant avait été emmenée au centre de consultation de physiothérapie mais elle était maintenant trop lourde pour que sa mère puisse la transporter dans ses bras afin d'assister aux séances. Malheureusement, la RLC qui travaillait avec C. fut hospitalisée en raison d'une grossesse difficile et ne fut plus en mesure de maintenir le contact avec la famille.

Au début, la préoccupation principale était d'améliorer la mobilité de C. Les chapîtres du Manuel de l'OMS traitant de la mobilité furent expliqués à la mère de C., ainsi que les principes fondamentaux des matériels de Portage. La mère, une femme consciencieuse et dévouée, mit rapidement en pratique dans sa vie quotidienne, un certain nombre de suggestions.

Afin de rompre la monotonie des journées de C., des jeux simples lui furent proposés. Au début, C. s'asseyait, les jambes écartées droit devant elle. Elle était incapable de se nourrir seule ou de tenir une bouteille. On encouragea C. à déchirer de vieux journaux dans le but de l'habituer à écarter les doigts. Un siège de soutien fut conçu pour obliger ses jambes à se rapprocher afin d'éviter une déformation des hanches. Petit à petit, C. apprit à se redresser seule à l'aide d'un pouf. On l'encouragea ensuite à se déplacer debout en s'aidant de la balustrade pour se rapprocher de jouets placés exprès hors de sa portée. Elle aimait se regarder dans le miroir, qui avait été installé de telle façon qu'elle devait soutenir son poids lorsqu'elle s'y regardait.

On put constater les progrès de C. dans le domaine de la motricité par les résultats obtenus dans les examens de Portage et de Griffiths. Lorsque la mère de C. vit que sa fille commençait à marcher, elle dit :

"Il y a un an, je pensais que C. était totalement incapable de s'en sortir. Et maintenant, je constate qu'elle commence à se mouvoir seule."

Au cours des 6 mois qui suivirent, C. put se déplacer facilement toute seule. Son comportement s'améliora grandement et les crises s'espacèrent. Ses journées étaient beaucoup plus variées qu'auparavant. Son langage toutefois évolua peu au cours du projet.

Bien que la RLC n'ait pas effectué autant de visites que souhaité, grâce à une mère intelligente et dévouée telle que la mère de C., des progrès significatifs furent accomplis à l'aide de quelques idées simples.

Quatrième enfant

H. est une enfant âgée de 8 ans. Elle est orientée vers le programme car elle ne progresse pas à l'école et elle souffre des conséquences d'une vie familiale perturbée.

Le RLC abandonna rapidement, ne se sentant pas qualifié pour faire face aux problèmes matrimoniaux de cette famille. En tant que tel, le programme RBC eut peu d'influence sur l'enfant et sa famille --ce qui pose le problème du niveau de compétence d'un RLC pour faire face aux problèmes sociaux et psychologiques plus vastes prévalant dans une famille, et non plus seulement aux besoins spécifiques d'un enfant. Dans ce cas, il était évident que le RLC ne pouvait ressentir son rôle comme celui d'un travailleur social et, en conséquence renonça à ce qu'on attendait de lui.

Cinquième enfant

K. est un garçon de 5 ans. Il est orienté vers le programme en raison de son comportement totalement associal, de ses fréquentes convulsions et de son manque total de progrès à l'école maternelle.

La mère était honnête et ne cachait pas le désespoir que lui inspirait son enfant. Elle avait renoncé à lui donner les médicaments contre l'épilepsie et, à la recherche d'une 'guérison' avait contacté une secte religieuse locale.

Lorsque l'auteur effectua sa première visite à domicile, K. était attaché par le pied à un poteau. Tous les meubles et les objets de valeur étaient empilés sur la table, hors d'atteinte de K. qui les aurait détruits. La RLC était une institutrice de l'école maternelle de K. C'était une femme sincère et dévouée, dont le fils souffrait également d'épilepsie : elle était en conséquence parfaitement en mesure de comprendre le supplice que vivaient l'enfant et sa famille. Petit à petit, la RLC a pu introduire quelques changements dans la famille. Elle suggéra à la mère un certain nombre d'exercices simples afin de remédier aux troubles de l'enfant et de le stimuler sur le plan intellectuel.

On constata une évolution notoire chez l'enfant, bien que l'intervention ait été peu importante. Au cours de l'année écoulée, K. n'a pas eu de convulsions, il ne prend plus de médicaments, a établit une interaction plus libre avec sa mère et montre des signes d'amélioration dans tous les domaines de Portage.

4.7 Participation communautaire

C'est grâce à une excellente couverture des média, au stade de la planification, que le programme fut largement connu du grand public. Le processus de prise de conscience de la communauté fut en outre accru par des informations sur le programme affichées dans les écoles, les magasins, les centres de consultation et les lieux de culte de la région.

Plus de 200 personnes de la communauté assistèrent à une passionnante réunion de présentation --parmi lesquelles 60 demandèrent à participer au programme, ce qui engendra le sentiment que le fait d'être accepté dans le programme constituait déjà, en soi, une réussite.

Le fait qu'à la réunion d'ouverture, présidée par le très estimé Maire de la capitale, assistèrent 80 personnes de la communauté (comprenant d'éminents thérapeutes en réadaptation, des membres du National Rehabilitation Committee - Comité national de réadaptation, et de hauts responsables de l'Université), contribua à présenter ce projet comme une entreprise conjointe.

Le soutien financier apporté au programme donna aux participants le sentiment qu'ils prenaient part à un important programme financé par un grand nombre d'agences locales et étrangères.

En conséquence, d'excellentes bases furent établies, qui favorisèrent la participation communautaire. La participation de professionnels, d'organisations parentales et le soutien du National Rehabilitation Committee rehaussa le statut du programme, élargit ses bases et permit d'éviter toute critique éventuelle.

Il devint vite évident que, dans les zones rurales, les besoins des enfants handicapés n'étaient pas satisfaits. Un certain nombre de parents et de bénévoles participant au programme, avec des responsables communautaires, s'organisèrent eux-mêmes au sein d'un groupe connu sous le nom de Village Health Committee - VHC (Comité villageois pour la santé), qui se prononça clairement en faveur des besoins des personnes handicapées dans la région.

Le VHC contribua à organiser l'enquête visant à analyser les besoins des enfants handicapés dans une communauté rurale et à présenter les résultats de cette enquête au Ministère de l'Education afin d'appuyer le projet de création, dans leur zone, d'une petite école pour les enfants ayant des besoins spéciaux. Aujourd'hui, l'école reçoit chaque jour 20 enfants handicapés originaires de la région.

Le VHC fit tous les arrangements nécessaires pour l'école et obtint une aide matérielle importante en utilisant les ressources communautaires ; une organisation locale hindoue accorda le droit d'utiliser l'un de ses locaux pour héberger l'école. Le VHC et un groupe de femmes étrangères commencèrent alors à organiser des collectes de fonds pour se procurer le matériel nécessaire. Le National Rehabilitation Committee - NRC (Comité national de réadaptation) adopta les conclusions de l'enquête et plaida largement en faveur de l'Unité. On obtint du Ministère de l'Education le prêt de deux enseignants, qui furent responsables de l'Unité. Le Ministère de la Santé mit à la disposition du projet l'aide d'un physiothérapeute un jour par semaine pour travailler à l'école. Un film vidéo de 25 minutes sur le déroulement du programme (que les RLC contribuèrent à écrire et réaliser) fut présenté cinq fois à la Télévision nationale.

La participation totale de la communauté (et, bien évidemment, le fait qu'un groupe communautaire prenne ensuite la responsabilité du projet) constitua l'un des faits les plus marquants du programme. Il convient toutefois de noter que ceci se rapporte au travail des bénévoles et non au travail des enseignants. En outre, on nota le plus haut degré d'engagement spontané dans un village regroupant un certain nombre de bénévoles clé du programme RBC et quelques parents fortement motivés. Ceci constitua peut-être le point de comparaison le plus significatif entre les deux groupes, celui des bénévoles et celui des enseignants. Les bénévoles surent créer un niveau de participation communautaire élevé et très divers. En revanche, les enseignants ne participèrent pas suffisamment au programme pour engendrer un tel enthousiasme et un tel soutien de la part de la communauté dans son ensemble.

Si l'on se réfère au rôle significatif joué par le VHC dans le présent programme, il est permis de penser que la participation communautaire dans le domaine de la réadaptation constitue une proposition réaliste.

4.8 Utilisation des installations spécialisés

Avant que le programme ne démarre, 6 enfants seulement avait bénéficié de l'aide d'installations spécialisées. Cependant, lorsque le programme commença, aucun ne recevait d'aide. Certains enfants étaient devenus trop lourds pour que leurs mères les transportent jusqu'aux installations de physiothérapie situées dans la capitale. En conséquence, la grande majorité des enfants n'avaient accès à aucun service.

Onze des enfants du programme RBC furent orientés vers les installations IBR. Deux autres enfants avaient été acceptés dans des écoles spéciales trois matinées par semaine, 4 subirent des interventions chirurgicales ou suivirent un traitement médical et 5 furent acceptés dans des écoles normales. Il faut toutefois noter que ces 5 enfants se morfondaient au fond de la classe et n'étaient tolérés que dans la mesure où ils exigeaient peu de la part de

l'enseignant et ne perturbaient pas la classe. Leur intégration a peut-être contribué à favoriser la prise de conscience de la communauté et à promouvoir la prise de mesures de réadaptation sociale, mais elle a très peu répondu aux besoins spécifiques des enfants. Enfin, deux enfants ont obtenu des places dans des centres spécialisés de la capitale mais ils ne s'y sont rendus que sporadiquement, trouvant vite astreignant le problème des trajets quotidiens.

Le processus d'orientation fut efficace dans les cas où des interventions chirurgicales étaient nécessaires. Les RLC pouvaient alors aider les mères à avoir accès aux services IBR et à leur faire mieux comprendre leur fonctionnement.

En conséquence, le programme a été effectif dans la mesure où il a permis à un certain nombre d'enfants d'avoir accès à des installations plus spécialisées, disponibles uniquement dans la capitale; il faut toutefois noter que les enfants n'ont fréquenté ces centres que temporairement et que leur intégration dans les écoles normales s'est avérée délicate.

4.9 Coût du projet

En raison des ressources consacrées au projet, l'on doit se poser la question de savoir si les progrès sont significatifs et si le programme peut être financé à un niveau qui pourrait être maintenu d'une manière réaliste et introduit dans d'autres domaines.

Le coût par enfant et par année a été de 45 dollars des Etats-Unis. Bien que ce chiffre soit réellement plus faible que celui des autres projets RBC, il ne constitue tout de même pas un miracle économique. Le montant inclut la rétribution du temps passé par les coordonnateurs, mais n'inclut aucune estimation des coûts engendrés par l'utilisation des installations spécialisées (sous la forme de services éducatifs spéciaux ou d'interventions chirurgicales). Quel que soit le chiffre précis, un changement n'interviendra que si un certain niveau d'investissement est réalisé dans la région. Actuellement, il n'existe pas de budget pour la réadaptation en zone rurale. En outre, la fourniture même de services, aussi rudimentaires soient-ils, fait prendre conscience de besoins non satisfaits et non reconnus. En conséquence, les véritables implications financières d'un programme RBC effectif pourraient s'avérer considérables.

4.10 Eléments caractéristiques de l'aspect novateur

i) Introduction

La plupart des documents consacrés à l'évaluation de l'aspect novateur dans les domaines de la santé, l'éducation et la réadaptation dans les pays les moins avancés ont un accent pessimiste. En dépit des investissements réalisés à grande

échelle, peu de projets se sont révélés effectifs et la plupart restent à l'état de projets pilotes géants caractérisés par un manque de planification, des objectifs grandioses, des tracasseries administratives et un manque fondamental d'appréciation du processus d'innovation même. L'une des raisons principales à ce manque d'effectivité ne repose peut-être pas tant dans la nature de l'innovation que dans la méthode de présentation. Dans ce projet, des tentatives ont été faites pour surmonter certains de ces problèmes.

ii) Nécessité d'établir des bases solides avant le démarrage du projet

Les coordonnateurs du projet avaient une connaissance approfondie des conditions prévalant localement dans les domaines de la santé et de l'éducation. Des spécialistes clé de la réadaptation ont participé au processus de planification, s'assurant ainsi que le projet ne serait pas considéré comme le résultat de la volonté d'une seule personne, mais bien comme une entreprise commune. Le projet a été présenté comme une expérience, et non comme une panacée : ceci a évité qu'il ne soulève d'opposition.

Le programme avait été délibérément planifié sur une petite échelle, bien que certaines instances aient souhaité étendre la couverture du projet à d'autres régions. On se rendit compte que, pour s'assurer un impact durable, l'innovation devait avoir reçu l'approbation du gouvernement, et ce au plus haut niveau; le programme, pour mener ceci à bien, devait travailler dans le cadre des structures gouvernementales existantes et ne devait pas chercher à en créer de nouvelles.

Ainsi, dès le début, de bonnes bases furent établies pour le programme, fondées sur les éléments suivants : engagement clair des coordonnateurs, intérêt aigu des RLC, soutien financier (local et étranger) adéquat, soutien administratif au sein des Ministères de l'Education et de la Santé, et aide de la part des spécialistes en réadaptation et des associations de parents. On considéra que, lorsque le projet démarra, aucun ingrédient important ne faisait défaut.

iii) Modification du rôle des thérapeutes en réadaptation

Le rôle du thérapeute est de stimuler les aptitudes chez l'enfant, dans son foyer et au sein de la communauté et de contribuer à surmonter le sentiment répandu dans les communautés rurales que seule une force extérieure peut résoudre leurs problèmes. En conséquence, l'un des objectifs principaux du thérapeute est de stimuler le développement communautaire.

iv) Nouveau mode de contrôle

L'un des buts essentiels des thérapeutes en réadaptation était de susciter la confiance dans les RLC, d'accroître le respect des familles envers eux et ne pas enlever au RLC et à la famille la responsibilité de l'enfant. Cette forme de contrôle dépend de la qualité des relations humaines et ne peut être imposé de l'extérieur.

v) Programme d'enseignement flexible

Tous les participants au programme se réunirent régulièrement pour discuter du projet. Ils commencèrent à éprouver le sentiment que le programme était le leur, et devinrent non des receveurs passifs, mais des planificateurs actifs. Certaines des idées les plus créatives pour le projet ont surgi de ces séances. Les RLC étaient mis au défit d'être imaginatifs et ne devaient pas suivre simplement un scénario. Le rôle essentiel des Responsables du Contrôle au Niveau Moyen consistait à faciliter ce processus; ils ne pouvaient se contenter de diriger chaque étape du processus.

vi) Associations de parents

Les parents peuvent trouver plus facilement des réponses à leurs problèmes sociaux et émotionnels s'ils participent à une association bénévole informelle regroupant d'autres parents ayant des enfants handicapés. Le scénario du partenariat dépend des parents eux-mêmes. En conséquence, il est nécessaire qu'un réseau local de familles s'épaulant mutuellement soit créé, afin de renforcer le programme RBC. Un tel réseau représenterait une force formidable qui stimulerait l'évolution dans les pays les moins avancés.

vii) Rôle du coordonnateur

Le coordonnateur a pour rôle fondamental, entre autres, de faciliter les relations humaines. L'objectif est d'aider les personnes à identifier leurs propres problèmes et à formuler des solutions créatives à ces problèmes. L'un des principes fondamentaux sur lequel repose cette approche est de choisir judicieusement le moment où il faut s'écarter et laisser les participants donner au programme l'orientation de leur choix. De cette manière, le programme peut évoluer en un projet communautaire et ne pas être un programme dirigé par une force extérieure.

5. Conclusion

Le projet a fourni des indications sur ce qui peut, à faible coût, être réalisé pour non seulement offrir de meilleures chances aux enfants, mais aussi pour insuffler un sentiment d'espoir aux parents dans la mesure où ils prennent conscience du fait qu'ils peuvent jouer un rôle significatif dans le processus de développement. La communauté a acquis une conscience accrue des problèmes des personnes handicapées dans leur entourage et a joué un rôle essentiel dans la planification des méthodes visant à répondre à leurs besoins. Le projet a proposé, aux responsables politiques, aux planificateurs et aux responsables communautaires du pays, une nouvelle approche de la réadaptation.

NOTES ET REFERENCES

1. UNICEF (1987), 'Some of the World's Children', New York, UNICEF.

2. Griffiths, R. (1970), The Abilities of Young Children', published by The Test Agency, Bucks, England.

3. Le matériel de Portage figure dans le document 'A Parents Guide to Early Education' by Bluma, S.M. et al. Il est possible d'en obtenir copie à l'adresse suivante : 412, East Slifer St., Portage, Wisconson 53901, USA.

4. D'excellents documents consacrés aux programmes d'apprentissage à domicile à l'intention des personnes souffrant de déficience mentale en zones rurales sont disponibles auprès de Zimcare au Zimbabwe. Prière de contacter Lilian Mariga, Zimcare Trust, Box B.E. 90, Harare, Zimbabwe.

5. La version jamaïquaine des matériels de Portage est disponible auprès du 'Caribbean Institute on Mental Retardation', 6 Courtney Drive, Kingston 10, Jamaica.

6. Helander, E., Mendis, P. et Goerdt, A. (sous presse), Training the Disabled in the Community, Genève, OMS.

7. Botillons John Thomas : paire de chaussures spéciales reliées par une tige d'acier afin de remédier à la déformation des pieds.

Les lecteurs intéressés trouveront dans les articles qui suivent des informations complémentaires sur le projet RAC en Guyane :

1. O'Toole, B.J. (1989) Development and Evaluation of a Community Based Rehabilitation (CBR) project with pre-school children in Guyana. Thèse de doctorat non publiée, Institute of Education, University of London.

2. O'Toole, B.J. (sous presse) A Community Based Rehabilitation programme for disabled children in Guyana, International Journal of Rehabilitation Research.